



Tittel på norsk:

## **Psykisk helse ved pankreaskreft**

Tittel på engelsk:

## **Mental health in pancreatic cancer**

Kandidatnummer: 4

VID vitenskapelig høyskole

Haraldsplass

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: Heltid 2018-2019

Antall ord: 8320

30.04.2019

## **Sammendrag**

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å undersøke og belyse hvilke psykiske symptomer som melder seg ved diagnostisering av pankreaskreft og hva pasienter trenger bistand til. Pankreaskreft er en av de alvorligste kreftdiagnosene grunnet få symptomer, sen diagnostisering og lite håp for helbredende kirurgi. På bakgrunn av dette drøftes det hvordan pasienter kan oppleve det å få pankreaskreft samt hva de trenger av bistand i perioden etter diagnose.

**Metode:** Metoden for oppgaven er et litteraturstudie og har blitt utført via søk i ulike databaser. Søkeord brukt er blant annet: emotional distress, depression, anxiety, mental health distress, pancreatic cancer, treatment og oncologists.

**Hovedfunn:** Ved diagnostisering av pankreaskreft reagerer mange pasienter med å gå inn i en krise. Fremtredende følelser er sjokk, sinne, fortvilelse og nedstemthet. Psykiske symptomer som angst og depresjon er normale reaksjoner. Dette kan etterhvert utvikle seg til psykiske lidelser. Noen pasienter står også i fare for å ta sitt eget liv som følge av kreftdiagnosen. Det bør som en følge av dette rettes et større fokus på psykiske symptomer og lidelser. Det bør videre være en integrert del av behandlingsopplegget. Det kan være utfordrende å identifisere psykiske lidelser hos denne pasientgruppen. Imidlertid kan Edmonton symptom assessment system (ESAS) være et hensiktsmessig verktøy.

**Konklusjon:** Oppgaven argumenterer for ivaretagelse av psykisk helse for å kunne bidra til en helhetlig behandling og oppfølging av denne pasientgruppen. Det er i dag et stort fokus på den somatiske behandlingen. Oppgaven argumenterer for at det også bør rettes et større fokus på pasientens psykisk helse. Herunder pasientens sykehistorie før kreftdiagnosen, igangsetting av individtilpassede tiltak, samt oppfølging av disse. Flere av studiene presentert i denne oppgaven viser at barrierer som hindrer helsepersonell i oppfølging av psykisk helse er mangel på tid, mangel på kunnskap om psykisk helse og mangel på opplæring til å bruke de ulike screeningverktøyene. På et overordnet nivå må opplæringen og kunnskapen til helsepersonell styrkes for å kunne bistå denne pasientgruppen bedre.

## **Abstract**

**Purpose:** The purpose of the present assignment is to examine, as well as shed light on the psychological symptoms that occur when patients are diagnosed with pancreatic cancer and the kind of aid these patients are in need of. Pancreatic cancer is one of the most severe types of cancer, this due to the lack of symptoms, late diagnosis and little hope of healing surgery. Based on the aforementioned, it will be discussed how patients experience being diagnosed with pancreatic cancer and the kind of aid these patients are in need of.

**Method:** The current assignment is a literature study and has been performed by searches in various databases. Search words that have been utilized include: emotional distress, depression, anxiety, mental health distress, pancreatic cancer, treatment and oncologists.

**Key findings:** When diagnosed with pancreatic cancer a large number of patients experience a crisis. Prominent emotions include shock, anger, despair and depressive moods. Psychological symptoms such as anxiety and depression are also considered as common reactions. This may develop into mental disorders, and some patients are at risk of taking their own lives as a consequence of receiving the cancer diagnosis. Thus, there should be a larger focus on psychological symptoms and disorders, and thereby be an integrated part of the treatment program. However, it may be challenging to identify psychological disorders within this group of patients. Using Edmonton symptom assessment systems (ESAS) may serve as a useful tool in these cases.

**Conclusion:** The present assignment argues for the preservation of mental health in order to contribute to holistic treatment and follow-up for this group of patients. Today, treatment is mainly focused on the somatic aspect of pancreatic cancer, whereas the present assignment aims to direct more attention to the mental health aspect. This includes patients' history of illness prior to being diagnosed with cancer, starting individualized measures and the follow-up of these. Various studies presented in the current assignment demonstrate the barriers health professionals encounter in the effort of maintaining patients' mental health. These barriers include a lack of time as well as knowledge related to mental health, and health professionals not receiving required training in using various screening tools. At a superior level health professionals' training and knowledge needs to be strengthened in order for them to better aid this group of patients.

## **Innholdsfortegnelse**

<b>1 Innledning</b>	<b>5</b>
<b>2 Metode</b>	<b>7</b>
<b>3 Teori</b>	<b>9</b>
3.1 Pankreaskreft	9
3.2 Krisereaksjoner	10
3.3 Informasjon til pasienter om pankreaskreft	10
3.4 Psykiske symptomer	11
3.5 Sammenhengen mellom fysisk sykdom og selvmord	13
3.6 Kommunikasjon om emosjonelle forhold	14
3.7 Psykososial oppfølging	15
<b>4 Drøfting</b>	<b>17</b>
4.1 Hvordan kan det oppleves for pasienter å få pankreaskreft?	17
4.2 Psykiske symptomer og lidelser som kan komme til uttrykk	19
4.3 Risikofaktorer for at pasienter begår selvmord	22
4.4 Bistand til pankreaskreftpasienter	23
<b>5 Konklusjon</b>	<b>27</b>
<b>6 Referanser</b>	<b>28</b>

### **Vedlegg:**

Vedlegg 1: Edmonton symptom assessment system (ESAS)

Vedlegg 2: Søkehistorikk

# 1 Innledning

Høsten 2018 begynte jeg på videreutdanning i kreftsykepleie på VID. Før dette jobbet jeg på slagpost og geriatriisk post. En del av pasientene på disse avdelingene var eldre med sammensatte sykdommer, herunder også kreft. Mange av disse pasientene døde ikke av sin kreftsykdom, men med den. Da jeg leste om kreftsykdommer i forbindelse med eksamen ble jeg spesielt interessert i kreftdiagnoser med dårlig prognose. Pankreaskreft faller innunder denne kategorien, da den har en svært dårlig prognose. I 2016 døde 10.994 nordmenn av kreft. Den fjerde årsaken til dødsfall etter kreftform i Norge var pankreaskreft med 710 døde (Kreftregisteret, 2019).

Erfaringen jeg har tilegnet meg knyttet til kreftbehandling i løpet av 2018 og 2019 er blant annet i form av praksis på to forskjellige avdelinger på sykehus, hvor pasienter ble behandlet for kreft. På kirurgisk avdeling og gjennom hospitering på andre kreftavdelinger observerte jeg samtaler der pasienter ble informert om at de hadde en kreftdiagnose. I disse tilfellene hadde kreftsykdommene bedre prognose sammenlignet med pankreaskreft. Jeg opplevde at de fleste tok beskjeden tungt, men fremstod noe lettere da de ble opplyst om sin gode prognose. Under mitt opphold på kreftavdelingen fikk jeg møte noen pasienter som mottok palliativ kreftbehandling. Siden pasientene nå var ivaretatt behandlingsmessig, fikk jeg ikke innsikt i deres reaksjoner knyttet til diagnostidspunktet. Dette fikk meg til å stille spørsmål ved pasientens opplevelse av å motta en beskjed om at de har en alvorlig kreftdiagnose, og hvordan man som helsepersonell best kan bistå i slike tilfeller?

Edmonton symptom assessment system (ESAS) er et kartleggingsverktøy som hjalp meg i å registrere symptomer hos pasienten. Dette ga relevant informasjon om pasientens opplevelse av sin situasjon. Noe som overasket meg var at ESAS ble oftere benyttet på kirurgisk avdeling sammenlignet med på kreftavdelingen jeg var på. Dette kan ha vært tilfeldigheter knyttet til mine tidsbegrensede opphold på avdelingene. Videre registrerte jeg at det var mye fokus på fysisk symptomlindring, noe mindre på det psykiske. Ofte var det pasienten selv som antydte temaer som omhandlet psykisk helse. For meg ble det tydelig at det er viktig å ha fokus også på psykiske symptomer som oppstår ved en alvorlig kreftdiagnose for å kunne bidra til å gi en

god og helhetlig kreftomsorg. Situasjoner som dette er imidlertid utfordrende både for pasienter og helsepersonell. På bakgrunn av dette har jeg valgt følgende problemstilling:

*Hvilke psykiske symptomer melder seg ved diagnostisering av pankreaskreft, og hva trenger pasienten bistand til?*

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til å omhandle voksne pasienter over 60 år, da median alder ved diagnosetidspunkt i Norge er 72 år (Cancer Registry of Norway, 2018, s. 31). Stedet hvor pasientene får diagnosen er på sykehus. Mange pasienter blir sendt hjem i påvente og under behandling og jeg vil derfor kort gå inn på oppfølging av denne pasientgruppen hos kommunen. Denne oppgaven legger også til grunn at pasientene klarer å bruke ESAS. Oppgaven går ikke inn på pårørende sin rolle overfor pankreaskreftpasienter. Oppgaven tar for seg psykiske symptomer og lidelser etter at en pasient har blitt diagnostisert med pankreaskreft. Det vil primært bli fokusert på angst, depresjon og selvmord. Oppgaven vil ikke gå inn på de sosiale, åndelige og fysiske symptomene til behandlingsløpet ved pankreaskreft da det legges til grunn at disse er lindret og ivaretatt.

Med nyoppdaget pankreaskreft menes pasienter som nettopp har fått beskjed om at de har pankreaskreft. Begrepene ”*psychological distress*” og ”*mental distress*” er brukt mye i psyko-onkologien for å dekke mildere psykiske reaksjoner. Det er vanskelig å finne passende norske ord for disse begrepene, men de kan på norsk oversettes til plage (Dahl, 2016, s. 78-79). Jeg velger derfor å oversette ”*distress*” til plage. Noen steder i teksten har jeg valgt å ikke oversette engelske ord og setninger til norsk da de mister sin betydning. Der de ikke er direkte sitat er det satt i kursiv og hermetegn.

## 2 Metode

Metode defineres på følgende måte:

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Aubert, 1985, referert i Dalland, 2017, s. 50).

Metoden i denne oppgaven er et litteraturstudie. Dette er en metode som går ut på å søke og samle inn den best tilgjengelige kunnskapen om temaet (Helsebiblioteket, u.å.). Jeg har i denne oppgaven tatt i bruk både pensumbøker, både primær og sekundær litteratur, fagartikler og forskningsartikler. Utfordringer knyttet til sekundærlitteratur er at det opprinnelige budskapet kan ha blitt fremstilt noe annerledes. Dette fordi teksten er bearbeidet og skrevet av en annen enn den opprinnelige forfatteren (Dalland, 2017, s. 158-159).

Kildekritikk er en vesentlig del av et litteraturstudie. Først skal man finne litteratur og deretter må denne litteraturen gjøres rede for. Det er derfor svært viktig å begrunne valg av litteratur og hvordan utvalget av litteraturen ble gjort. Både troverdigheten og fagligheten av en oppgave bygger på det overnevnte (Dalland, 2017, s. 152). Jeg har valgt å søke i de ulike databasene Google Scholar, PubMed, CINAHL, SveMed+ og PsycINFO. Flertallet av forskningsartiklene ble funnet i CINAHL og PubMed. CINAHL ble brukt for å finne pasienterfaringer og kvalitative studier. PubMed ble brukt for å finne både kvantitative og kvalitative internasjonale studier innenfor medisin og sykepleie. Noen av artiklene ble funnet via referanselistene til artiklene funnet i databasene. Søkeordene som blant annet ble brukt var emotional distress, depression, anxiety, mental health distress, pancreatic cancer, treatment og oncologists.

Jeg har brukt elleve artikler funnet i søket til å svare på problemstillingen i denne oppgaven. Alle artiklene er på engelsk. To av artiklene brukt er oversiktsartikler. Den første oppsummerer forskning fra 1995 til 2005, og den andre oppsummerer forskning fra 2005 til 2015. De belyser og bekrefter mye av de samme funnene som de andre studiene presentert i denne oppgaven. Tre av forskningsartiklene er kvalitative studier, og en av studiene har hatt stor betydning for denne oppgaven. Studien til Wong, George, Godfrey, Le, Pereira (2018) belyser pasienters erfaringer med å få diagnosen pankreaskreft. To av sitatene fra pasienter

som deltok i denne studien er gjengitt i denne oppgaven og trukket inn i drøftingsdelen. Seks av forskningsartiklene er kvantitative studier. Forskjellen på de to metodene er at de kvalitative gir oss innblikk i opplevelser og meninger, mens de kvantitative viser til data som er målbare (Dalland, 2017, s. 52). Begge metodene er brukt i denne oppgaven fordi jeg har vært ute etter pasienters opplevelser og funnet tallmateriale som kan støtte opp under dette. Felles for flere av de kvantitative studiene er at de viser til store utvalg noe som er en fordel. Studien til Fang et al. (2012) inneholdt 6,073,240 svenske deltagere. Det har i hovedsak ikke blitt valgt forskningsartikler som er eldre enn ti år, og jeg har primært inkludert studier utført i land hvor det kan tenkes at funnene kan overføres til det norske helsevesenet.

Forfatteren ble under søket gjort oppmerksom på at det forekommer flere forskningsartikler som har en kvantitativ tilnærming som metode knyttet til psykisk helse ved pankreaskreft. Dette har ført til at det har blitt funnet flere kvantitative enn kvalitative studier i denne oppgaven. For å finne kvalitative studier og den nyeste forskningen har forfatteren fått hjelp av bibliotekar på skolen til å søke i de ulike databasene. Svakheter med denne oppgaven er at forskningsartiklene er oversatt fra engelsk til norsk av undertegnede, noe som kan ha ført til feiltolkninger.



### 3 Teori

I teoridelen vil det presenteres aktuell litteratur som belyser temaet i denne oppgaven. Første delen av teorien presenterer pankreaskreft. Deretter redegjøres det for kriseteorier da krise er en naturlig reaksjon etter at en pasient har fått beskjed om diagnosen pankreaskreft. Videre redegjøres det for hvordan informasjon om pankreaskreft formidles til pasienter, deretter psykiske symptomer og lidelser. Siste delen presenterer sammenhengen mellom fysisk sykdom og selvmord, kommunikasjon om emosjonelle forhold og psykososial oppfølging. Forskningsartiklene vil bli presentert under de aktuelle overskriftene i teorien.

#### 3.1 Pankreaskreft

Pankreas deles inn i hode (caput), kropp (corpus), hale (cauda) og et nettverk av forskjellige gangsystemer. Pankreas er lokalisert i øvre bakre bukvegg, og organene rundt pankreas er milten, tolvfingertarmen og de store karstammene. Pankreas består av to typer kjertelvev som har hver sin funksjon. Det ene skiller ut fordøyelsesenzymer til tarmen og det andre skiller ut hormoner til blodbanen (Kreftlex, 2019). Den vanligste formen for pankreaskreft forekommer i hodedelen av pankreas. Symptomene på pankreaskreft kommer ofte sent, og kan presentere seg som gulsott, moderate magesmerter, vekttap, tretthet, nyoppdaget diabetes og ventrikkelretensjon (Buanes, 2018, s. 234-236).

I 2017 var det 808 nordmenn som fikk kreft i pankreas. Det er flere menn enn kvinner som blir rammet av denne krefttypen. Median alder ved diagnosetidspunkt i Norge var 72 år i perioden 2013-2017. I 2016 var det 365 menn og 346 kvinner som døde av pankreaskreft. Pankreaskreft er blant topp fire av dødsårsaker for både kvinner og menn (Cancer Registry of Norway, 2018, s. 17-75).

Risikofaktorer for å utvikle pankreaskreft er røyking, diabetes, mutasjon i PRSS1-genet, og de som har blodgruppe A, B og AB (Buanes, 2018, s. 234). Det er kun i 15-20 % av tilfellene hvor en kan forsøke å operere for helbredende kirurgi, og dette gjelder kun hvis svulsten er oppdaget tidlig. Kreftformen er kun helbredelig hos et mindretall. Det er 6-18 % som lever 5 år etter operasjon med kurativ hensikt. Fra diagnosetidspunkt ved lokalavansert sykdom er gjennomsnitts overlevelsen 9-12 måneder, og ved metastatisk sykdom ligger gjennomsnitts overlevelsen på 3-6 måneder (Norsk Helseinformatikk, 2018).

## 3.2 Krisereaksjoner

Krise begrepsavklaring:

«Ordet betyr vendepunkt, og er en avgrenset tidsperiode med psykisk ubalanse hos en person som blir konfrontert med en vanskelig utfordring som vedkommende på det aktuelle tidspunktet verken kan flykte fra eller løse ved hjelp av sine vanlige problemløsningskrefter» (Skants, 2014, s. 212).

Krise kan forklares som en reaksjon på trussel eller tap av noe som har stor verdi for en, og kan deles inn i både det ytre og det indre. Det ytre er tap av «noe håndbegripelig ytre objekt» og det indre er tap av åndelig eller psykisk karakter. Når et menneske opplever krise er det ofte er tap av begge deler. Det å være i en krise kan føre til sterk angst (Falk, 2016, s. 16).

De ulike krisereaksjonene deles inn i de fire fasene:

1. Sjokkfasen. Denne reaksjonen kommer rett etter en krise har oppstått. Personen kan da oppleve usikkerhet, en følelse av at hele livet faller i grus og forvirring.
2. Reaksjonsfasen. I denne fasen begynner det å synke inn for personen hva som har skjedd. Følelser som da kan komme til uttrykk er rastløshet, fortvilelse og engstelse.
3. Bearbeidingsfasen. Denne fasen kan beskrives ved at man befinner seg i en slags svingningstilstand. Enten så fortrenger man det som har skjedd for å kunne tilstrebe å leve så normalt som mulig, eller så klarer man å ta innover seg den aktuelle hendelsen.
4. Nyorienteringsfasen. I denne fasen begynner personen å tilpasse seg den nye hverdagen (Skants, 2014, s. 181-182).

## 3.3 Informasjon til pasienter om pankreaskreft

Før i tiden ga man lite eller ingen informasjon, dette for å skåne den rammede. Denne praksisen har man ikke i dag, og tankesettet er at uavhengig av hvor tung beskjeden måtte være er all informasjon til det beste. Årsaken til denne tankegangen er at det erfaringsmessig er bedre å vite enn å være uvitende. Dette krever imidlertid at informasjonen blir overbrakt på følgende måter: den må være riktig, gis på en tydelig og rolig måte og være objektiv (Skants, 2014, s. 88). Det er forankret i lovverket at legen har opplysningsplikt overfor sine pasienter, herunder plikt til å gi beskjed om dårlige medisinske nyheter til kreftpasienter (Reitan, 2017,

s. 113). Pasienters psykiske forsvarsmekanismer vil komme til uttrykk når de får overbrakt dårlige nyheter. Eksempel på dette er at flere pasienter har opplyst at de husker lite fra legebesøket hvor diagnosen ble formidlet. Dette er noe helsepersonell må ta i betraktning når slike budskap formidles (Reitan, 2017, s. 116).

### **3.4 Psykiske symptomer**

Det å få en kreftdiagnose, og behandlingen deretter, medfører en rekke psykiske symptomer slik som bekymring, nedstemthet og uro. Dette er normale reaksjoner på kreftsykdom. Imidlertid kan en konsekvens av dette være at man får en forhøyet risiko for å utvikle psykiske lidelser som blant annet depresjon og angst (Loge & Ekeberg, 2018, s. 454). Det hevdes at for pasienter med kort forventet levetid vil opptil 50 % ha en psykiatrisk tilstand, herunder tilpasningsforstyrrelser, depresjon, delirium og angst (Loge & Ekeberg, 2018, s. 462).

Psykiske symptomer som angst og depresjon melder seg ofte ved diagnostisering av kreft. Dette er psykiske plager som man ser på som normalt, men som kan utvikle seg til psykiske lidelser over tid. Depressiv symptombyrde kan ses hos en stor andel av kreftpasientene. Hos 15 % av kreftpasienter generelt oppstår depresjon som en psykisk lidelse. I normalbefolkningen er det 7 % som har depresjon som psykisk lidelse. Andelen av kreftpasienter som blir rammet av depresjon er ofte de som har hatt depresjon før, eller de som opplever håpløshetsfølelse ved diagnosetidspunkt. Hos 10 % forekommer ulike angstlidelser, og det opptrer hyppigere hos de kreftpasienter som har hatt angstlidelser tidligere (Dahl, 2016, s. 78-79).

Studien til Wong et al. (2018, s. 321-326) brukte bilder for å undersøke psykologiske plager blant pasienter med pankreaskreft, og hos deres omsorgspersoner. Studien bestod av 13 pasienter og 7 omsorgspersoner, og alderen på deltagerne var 60-69 år. Deltagerne ga uttrykk for sine plager via bilder. Eksempler på bilder som ble presentert var blant annet en pasient som hadde tatt bilde av en kirkegård for å uttrykke hvordan det opplevdes å få diagnosen pankreaskreft. Pasienten ga her uttrykk for at det var som å få dødsdommen. En annen hadde tatt bilde av en person som gjemte seg bak mange medisinesker. Dette for å uttrykke hvordan man sakte mister sin egen identitet ved pankreaskreft. Flere av pasientene reagerte ved

diagnosetidspunktet med en bølge av depresjoner grunnet den dårlige prognosen. Dette ble deretter erstattet med sinne, og spørsmålene : Hvorfor meg? Hva har jeg gjort for å fortjene dette? Det at helsepersonell fokuserte på at helsen til pasienten kom til å gå nedover, at man måtte ordne opp i det økonomiske slik som fullmakt og testament, bidro til enda mer sinne. Dette ble oppfattet dithen at legen ga dem opp. Videre ble deres oppfatning om at pankreaskreft var deres dødsdom forsterket.

I perioden 2004 til 2009 ble 10,153 kreftpasienter på tvers av kreftdiagnoser rutinemessig screenet. Pasientene ble screenet med et spørreskjema som het ”*Psychosocial screen for cancer*” ved to store kreftsentre i Canada. Det de ville undersøke var forekomsten av angst og depresjon etter kreftdiagnose. Median alder på deltagerne var 59 år, og 45 % var menn. De kom frem til at 19 % av pasientene etter kreftdiagnose viste klinisk nivåer av angst, og 22.6 % hadde subkliniske symptomer. 12.9 % av pasienten rapporterte kliniske symptomer av depresjon og 16.5 % beskrev subkliniske symptomer (Liden, Vodermaier, MacKenize, Greig, 2012, s. 343).

En kvantitativ studie så på forekomsten av depresjon, angst og søvnproblemer hos pasienter diagnostisert med pankreaskreft. 22 pasienter ved ”*University of Michigan Multidisciplinary Pancreatic Cancer Clinic*“ ble over en seks måneders periode fulgt med spørreskjemaet ”*Personal Health questionnaire 9(PHQ9)*” for å avdekke og overvåke symptomer. 23 % av pasientene som deltok i denne studien scoret positivt for moderat til alvorlige depressive symptomer og sannsynlig angstlidelse eller søvnproblemer. Studien konkluderte med at depresjon, angst og søvnproblemer er beviselig hos pasienter med pankreaskreft (Boyd et al., 2012, s. 1-2).

En litteraturgjennomgang av studier publisert fra 2005 til 2015 hadde som mål å identifisere symptomopplevelser til pasienter med pankreaskreft. 16 studier møtte inklusjonskriteriene, og de hadde alle en kvantitativ tilnærming. Felles for studiene var at de undersøkte de fysiske symptomene. Noen få så på de psykologiske symptomene der angst og depresjon ble nevnt. Basert på studiene blir det antatt at psykologiske og fysiske symptomer er utbredt. Svakheter med studiene er at de ikke har tilstrekkelig fokus på pasientenes psykologiske symptomopplevelse. Det er behov for flere kvalitative studier som går mer i dybden på pasientenes psykologiske symptomer, samt hvordan det fysiske og psykiske symptomene virker inne på hverandre (Tang, Von, Fulton, 2018, s. 33).

### 3.5 Sammenhengen mellom fysisk sykdom og selvmord

Det å få en alvorlig kreftdiagnose kan være vanskelig å akseptere. En pasient som blir rammet av både fysisk og psykisk sykdom rett etter hverandre, har en forhøyet selvmordsrisiko. Eldre med fysiske sykdommer har en hyppigere forekomst av selvmord (Qin, 2017).

I Sverige ble det gjort en omfattende kohortstudie som fulgte 6,073,240 svensker i perioden 1991 til 2006. De ville undersøke om det å få en kreftdiagnose bidro til en forhøyet risiko for å dø av enten selvmord eller kardiovaskulær årsak. Resultatet av studien var at det er en spesielt forhøyet risiko for død av enten selvmord eller kardiovaskulær årsak for krefttyper med dårlig prognose. De viste til at risikoen er forhøyet spesielt den første tiden etter diagnosen er gitt. Det ble lagt til grunn at denne perioden er ekstremt belastende for alle pasienter. Svakheter med studien er imidlertid underrapportering vedrørende selvmord og selvmordsforsøk. Studien vektlegges likevel grunnet omfanget av deltagere (Fang et al., 2012, s. 1310-1316).

En kvantitativ studie fra Østerrike så på hvem som stod i fare for å begå selvmord blant 915,303 kreftpasienter. Det ble samlet inn data til denne befolkningsbaserte studien fra det Østeriske kreftregisteret, og statistikk over årsaker til død. 915,303 pasienter som hadde blitt diagnostisert med kreft fra 1983 til 2010 deltok. Resultatene av studien var at det ble registrert 2877 selvmord i denne perioden, og de konkluderte med at det var en forhøyet risiko for selvmord ved kreftsykdom sammenlignet med den generelle populasjonen. Faktorer identifisert med forhøyet risiko for å begå selvmord var: menn, kreft som ble diagnostisert sent og hadde spredd seg, kreft i lunger, sentralnervesystemet, spiserøret, lever, pankreas og affektive lidelser (Vyssoki et al., 2015, s. 287-288).

I USA ble det i perioden 1995 til 2005 undersøkt forekomsten av selvmord blant pasienter med pankreaskreft. De gjennomgikk data fra "*Surveillance, Epidemiology and the End Results (SEER)*" som var tilgjengelig for offentlig bruk. Resultatet av studien var at menn med pankreaskreft hadde tilnærmet 11 ganger så høy risiko for å begå selvmord sammenlignet med den generelle populasjonen. Pasienter som undergikk et operativt inngrep hadde en høyere sannsynlighet for selvmord spesielt i den tidlige postoperative fasen (Turaga,

Malafa, Jacobsen, Schell, Sarr, 2011, s. 642-643). Greenberg (2010, s. 466-488) skrev en oversiktsartikkel som omhandlet pasienter med pankreaskreft og signaler på at pasienter var i fare for å begå selvmord. Hun trakk fram at mens vi venter på behandlingsgjennombrudd for denne kreftformen må det i mellomtiden rettes mer fokus på pasienters ”*psychiatric anguish*”.

### **3.6 Kommunikasjon om emosjonelle forhold**

Det å identifisere at nylige kreftdiagnostiserte pasienter er deprimert kan være en utfordring. En av årsakene til dette er at symptomer på depresjon og symptomer som ses på som normale reaksjoner på en kreftdiagnose kan overlappe hverandre. Symptomer på depresjon slik som tap av energi, fatigue, redusert appetitt og forstyrret søvn kan ses på som bivirkninger av kreftdiagnosen og behandlingen (House, 1988; Chochinov, 2011, referet i Vyssoki et al., 2015, s. 287-288). Resultatet av dette kan føre til at pasienten ikke blir behandlet for sine psykiske plager da det ofte blir ansett som en naturlig konsekvens av diagnose og behandling (Vyssoki et al., 2015, s. 288).

Noen leger tror at pasientens plager kan forklares med at pasienten er alvorlig syk. Dette kan føre til at psykiske lidelser utviklet etter kreftdiagnose blir oversett. Det krever at helsepersonell undersøker muligheten for psykiatrisk komorbiditet. Et verktøy som da kan være hensiktsmessig er Edmonton symptom assessment system (ESAS) (Loge & Ekeberg, 2018, s. 464). Psykisk helse kan være et vanskelig tema å ta opp både for pasienter og helsepersonell. Da kan ESAS være et behjelpelig verktøy for å tilnærme seg tematikken. En høy skår på enten depresjon eller angst kan være en innfallsvinkel for å stille åpne spørsmål til pasienten. Det er da videre opp til pasienten om en ønsker å snakke om det eller ikke. Psykiske symptomer som kommer til uttrykk ved bruk av ESAS skal føre til vurdering av behandlingsmuligheter samt diagnostisk konklusjon. Det som har en symptomreduserende effekt er mildt sedativum, tilrettelagte samtaler og oppfølgingssamtaler (Helsedirektoratet, 2015, s. 18-19).

Gjenkjenning av emosjonelle plager hos kreftpasienter blir sett på som et ansvar som ligger hos hele krefteamet, men spesielt hos spesialsykepleierne. Kreftprofesjoner beskriver at de jobber med de grunnleggende prinsippene fra retningslinjer, men at tilgang til spesialiststøtte

ikke tilfredsstillende anbefalinger. Dette fører til at spesialsykepleierne blir overlatt mye til seg selv både når det kommer til å fange opp emosjonelle plager hos pasienter og til å ta tak i dette videre (Absolom et al., 2011, s. 601).

En studie som så på hvordan onkologer responderte på mentale helseplager hos kreftpasienter kom frem til at det var variasjoner i denne responsen. Studien bestod av 23 onkologer fra to forskjellige kreftsentere i sørlige Israel. De ble intervjuet og spurt om hvordan de responderte på emosjonelle plager hos sine kreftpasienter. Strategier brukt for å respondere var å bygge en god relasjon med pasienten og skrive ut medisiner. Barrierer som stod i veien for å respondere var hvis de opplevde mangel på protokoller og klare retningslinjer, samt begrensede ressurser, lite tid og hvis pasienter motsatte seg hjelp. Studien konkluderte med at det er behov for utvikle og ha klare retningslinjer for å tilnærme seg mentale helseplager hos pasienter. Dette for å kunne ivareta og sikre psykososial kvalitetspleie til pasienten, redusere risikoen for dårlig livskvalitet og potensielt sykdomslidelse og dødelighet (Granek, Nakash, Ben-David, Shapira, Ariad, 2018, s. 1735-1736).

### **3.7 Psykososial oppfølging**

Etter at informasjonen om diagnose er gitt må en vise omsorg og støtte. En trenger ikke alltid å vite hva som er best å gjøre eller si. Det kan være mye hjelp i å bare stå i situasjonen sammen med den rammede. Man kan tilby seg å bidra med praktiske ting, da krise fører til at mange bruker alle kreftene på å ta innover seg hendelsen mentalt. Da har man ofte ikke så mye overskudd til praktiske gjøremål. Samtidig må behandleren påse at en ikke overkjører pasienten. Det er viktig å innta en lyttende holdning og for å følge opp pasienter psykososialt kan man tilnærme seg den rammede med omsorg, nærhet og kontakt. Eksempler kan være å bidra med praktisk hjelp, gi informasjon og vise omsorg (Skants, 2014, s. 88-92). Pasienter må rutinemessig undersøkes med henblikk på om de i tillegg til den somatiske sykdommen, også har en psykisk lidelse. Dette fordi det ikke kan forventes at pasienter med denne problematikken spontant gir uttrykk for dette (Qin, 2017).

En studie utført i USA så på sammenhengen mellom pasienttilfredshet med helsetjenesten og overlevelse hos pankreaskreftpasienter. 496 pankreaskreft pasienter fulgte ut et spørreskjema mellom 2007 og 2010. Median overlevelse var 7.9 måneder, og pasientene som rapporterte at

de var fornøyd med omsorgen som ble gitt levde noen lengre (8.6 måneder) enn de som ikke var det (6.2 måneder). De kom frem til at *"patient satisfaction with health service quality was an independent predictor of survival in pancreatic cancer"* og de identifiserte to hovedfunn for pasientoverlevelse *"team providing you with a sense of well-being"* og *"overall patient satisfaction"*. Svakheter med studien er den generelle helsen til pasientene kan ha påvirket hvor fornøyd de var med behandlingen og overlevelsen (Gupta, Markman, Rodeghier, Lis, 2012, s. 765-771).

Vedrørende kartlegging av potensiell risiko for selvmord, bør følgende faktorer spesielt vektlegges: menn som er isolert, har en historie med rusmisbruk, depresjon, og tidligere selvmordsforsøk. De første månedene etter diagnosen kreves ekstra oppmerksomhet rettet mot pasientens psykiske helse (Greenberg, 2011, s. 448).



## 4 Drøfting

I drøftingsdelen vil den første delen ta for seg sjokkfasen pasienter går inn i ved beskjed om pankreaskreft. Deretter drøftes de psykiske symptomene og lidelsene som pasienter kan erfare som en konsekvens etter kreftbudskapet. Videre vil det trekkes frem risikofaktorer identifisert for selvmord. Siste del tar for seg bistand og utfordringer knyttet til bistand til denne pasientgruppen.

### 4.1 Hvordan kan det oppleves for pasienter å få pankreaskreft?

« The attitude of the industry is that when you have pancreatic cancer, they can't do anything for you...they basically told me to go home and get ready to die»

En pasient i studien til Wong et al. (2018, s. 323) hadde tatt bilde av en kirkegård for å uttrykke hvordan det opplevdes å få diagnosen pankreaskreft.

I 2017 var det 808 nordmenn som fikk kreft i pankreas, og året før døde 365 menn og 346 kvinner av denne sykdommen (Cancer Registry of Norway, 2018, s. 17-75). En ser her at det ikke er store forskjeller på hvor mange som får diagnosen hvert år, og antall som dør av sykdommen. En mulig forklaring på dette er at pankreaskreft fortsatt er en av de kreftformene med begrensede muligheter for helbredende behandling. Det er kun 15-20 % av tilfellene som egner seg for helbredende kirurgi (Norsk Helseinformatikk, 2018). Statistikken for pasienter diagnostisert med pankreaskreft er dessverre dyster, og det er rimelig å tenke at det å få denne diagnosen vil oppleves som å få dødsdommen. Utfordringen med tidlig diagnostisering er at symptomene kommer sent. Symptomer slik som tretthet, vekttap og magesmerter (Buanes, 2018, s. 234-236) kan muligens av enkelte bli sett på som en del av alderdommen, da de fleste som rammes av denne kreftformen er eldre. Det at man lever lengre i dag kan bety at denne pasientgruppen i fremtiden vil bli større.

Det er rimelig å tenke at det å få en kreftdiagnose slik som pankreaskreft fører til at mange pasienter går inn i en krise. Dette kan ha spesielt sammenheng med at denne kreftformen kun er helbredelig hos et mindretall. Det er bare 6-18 % som lever 5 år etter operasjon med kurativ hensikt (Norsk Helseinformatikk, 2018). Dette viser til en svært dårlig prognose, og det kan se ut som at håpet for helbredelse er svært liten når pasienter forholder seg til statistikk og

prognoser. Denne kunnskapen kan føre til at pasienter nå står overfor en krise, ved at de får en reaksjon på trussel eller tap av sitt eget liv. En krise kan føre til sterk angst (Falk, 2016, s. 16). Det kan dermed se ut som at mange pankreaskreftpasienter vil oppleve en sterk angst ved diagnosetidspunktet. Det er rimelig å tenke at pasienter muligens har behov for informasjon om pankreaskreft i flere omganger, dette fordi pasienters psykiske forsvarsmekanismer kan komme til uttrykk når de får overbrakt dårlige nyheter. Flere pasienter har fortalt at etter de har fått dårlige nyheter husker de ingen ting (Reitan, 2017, s. 116). Jeg tror årsaken til at flere pasienter gir uttrykk for at de ikke husker noe fra diagnosetidspunkt muligens kan forklares med at de går i sjokk. En mulighet her er å gi pasienter informasjonen også skriftlig. På de fleste sykehus er det en vanlig praksis å også dele ut brosyrer og informasjon samtidig som at pasienter får nyheten om sin kreftdiagnose.

Når pasienter får beskjed om at de har pankreaskreft kan de oppleve følelser slik som usikkerhet, at hele livet faller i grus og forvirring (Skants, 2014, s. 181-182). Dette viser til overveldende følelser, og det kan tenkes at for noen pasienter kan det være svært vanskelig å innfinne seg med og akseptere diagnosen. Når den første fasen går over og det begynner å synke inn for pasienter hva som har skjedd kan de kjenne på følelser slik som fortvilelse, engstelse og rastløshet (Skants, 2014, s. 181-182). På den måten ser man at disse to fasene viser til mange fortvilende følelser. Skants (2014, s. 212) skriver i sin begrepsavklaring om krise at vedkommende er i en psykisk ubalanse. Når pasienter er i en psykisk ubalanse forstår jeg det som at de er i en kritisk fase. Jeg forbinder videre det med at man er i en psykisk ubalanse med at man kan fatte valg som en ikke ville gjort hvis man var i en balanse. Eksempler på dette er mennesker som tar livet sitt i affekt. En måte jeg har erfart som kan bidra til å kartlegge pasienter i denne kritiske fasen er å våge å spørre om hvordan pasienten har det, og være åpen for at de får stilt sine spørsmål. På denne måten kan man få tak i hva som er viktig for denne pasienten akkurat nå.

På den ene siden kan det tenkes at det er bedre å ikke vite at man har pankreaskreft når en vet at denne beskjeden mest sannsynlig vil føre til mye lidelse for pasienter. På den andre siden er det forankret i lovverket at legen har en plikt til å gi beskjed om dårlige medisinske nyheter til kreftpasienter (Reitan, 2017, s. 113). Dette kan ha sammenheng med at man i dag vet at det er bedre å vite enn å være uvitende om sin egen helsetilstand, men det krever at informasjonen blir overbrakt på følgende måter: den må være riktig, gis på en tydelig og rolig måte (Skants, 2014, s. 88). Dette er noe jeg kan kjenne meg igjen i fra praksis. For det første har mange

pasienter fortalt at de lenge har gått å kjent på at noe var galt. De har vært på flere undersøkelser, samtaler med forskjellige leger, og brukt mye av sin tid på å vente. Flere har gitt uttrykk for at denne ventingen har ført til tankekjør og at man ikke klarer å finne roen. De har opplevde det som en lettelse når de endelig har fått et svar, selv om svaret for noen har vært negativt. De forteller at de da har noe konkret å forholde seg til, og som kan forklare noen av de plagene de måtte oppleve. Det er selvfølgelig ikke slik at alle pasienter opplever det på denne måten. For det andre handler det om måten diagnosen har blitt formidlet på. Det kan bidra til enda mer lidelse hvis en pasient ikke forstår hva legen sier, får falske forhåpninger om helbredelse, eller at de opplever at de får kastet en diagnose etter seg før legen haster av sted.

## **4.2 Psykiske symptomer og lidelser som kan komme til uttrykk**

Ved diagnostisering av kreft er det flere psykiske symptomer som kan melde seg, noe som er normalt. Imidlertid kan dette utvikle seg til psykiske lidelser. Psykiske lidelser kan oppstå hos pasienter som har hatt dette før, og spesielt depresjon kan oppstå hos pasienter som opplever håpløshet ved diagnosetidspunkt (Dahl, 2016, s. 78-79). Det er da rimelig å tenke at samtlige pasienter som diagnostiseres med pankreaskreft vil oppleve håpløshet ved diagnosetidspunkt, og muligens er i risikogruppen for å utvikle psykiske lidelser slik som angst og depresjon. Det må videre kartlegges om pasienten har slitt med angst eller depresjon før kreftdiagnosen, da dette trekkes frem som en utløser for at det kan oppstå igjen ved kreftdiagnostisering. Det nevnte ovenfor støttes også av Loge og Ekeberg (2018, s. 454-462) som skriver at kreftdiagnoser fører til en rekke psykiske symptomer slik som bekymring, nedstemthet og uro, og en konsekvens av dette er at man har en forhøyet risiko for å utvikle psykiske lidelser slik som angst og depresjon. De påpeker også at for pasienter med kort forventet levetid vil opptil 50 % ha en psykiatrisk tilstand, herunder blant annet angst og depresjon.

Her påstås det at halvparten av de som får en diagnose med kort forventet levetid vil ha en psykiatrisk tilstand. Denne kunnskapen kan man overføre til pankreaskreftpasienter, da man vet at det er få som kan kureres. Dette kan bety at mange pankreaspasienter vil ha en forhøyet risiko for å utvikle psykiske lidelser. Som beskrevet tidligere tydeliggjør dette viktigheten av å kartlegge pasienter sin sykehistorie, da pasienter som har hatt angst og depresjon er spesielt utsatt for å utvikle dette igjen etter pankreaskreftdiagnosen.

Det er et gjennomgående funn i flere av studiene presentert i teorien at psykiske symptomer og lidelser som kommer til uttrykk etter diagnostisering av pankreaskreft er angst og depresjon. Som tidligere nevnt viste Linden et al. (2012, s. 343) til at på tvers av kreftdiagnoser viste 19 % av pasientene klinisk nivåer av angst, og 22.6 % hadde subkliniske symptomer. 12.9 % av pasienten rapporterte kliniske symptomer av depresjon og 16.5 % beskrev subkliniske symptomer etter de hadde fått beskjed om at de hadde kreft. Jeg har valgt å inkludere denne studien selv om dette gjelder alle kreftformer, dette fordi det viser at det forekommer angst og depresjon blant kreftformer der prognosen er betraktelig bedre enn hos pankreaskreftpasienter. Siden prognosen er dårligere hos pankreaskreftpasienter er det rimelig å tenke at prosenten er enda høyere hos disse. Studien til Boyd et al. (2012, s.1-2) så også på dette men adresserte også søvnproblemer og studien deres baserte seg bare på pankreaskreftpasienter. 23 % av pasientene som deltok i denne studien scoret positivt for moderat til alvorlige depressive symptomer og mange sannsynlig angstlidelse eller søvnproblemer. Studien konkluderte med at depresjon, angst og søvnproblemer er beviselig hos pasienter med pankreaskreft.

For å sammenligne studiene viser den første til at det forekommer klinisk og subkliniske symptomer av både angst og depresjon hos kreftpasienter. Den andre studien påviste moderate til alvorlige symptomer herunder depresjon hos pankreaskreftpasienter. På den måten ser det ut som at pankreaskreftpasienter har en høyere grad av depressive symptomer siden de skriver at 23 % har moderate til alvorlige depressive symptomer. Resultatene kan muligens forklares med antall deltagere. Studien til Boyd et al. (2012) bestod bare av 22 deltagere, mens studien til Linden et al. (2012) bestod av 10,153 kreftpasienter. Det kan tenkes at de som scoret høyt i denne studien var pasienter med alvorlig prognose.

Litteratursøket viser at flertallet av studiene som har undersøkt psykiske symptomer og lidelser blant pankreaspasienter er kvantitative studier. Dette bekreftes gjennom litteraturgjennomgangen (Tang et al., 2018, s. 33) som undersøkte studier publisert fra 2005 til 2015. De konkluderte med at det trengs flere kvalitative studier som går mer i dybden på psykologiske symptomer fra pasientens perspektiv, samt hvordan det fysiske og psykiske virker inne på hverandre. Jeg tror årsaken til at det ikke er flere kvalitative studier er sammensatt. Pankreaskreft er en alvorlig sykdom. Mange pasienter dør innen relativt kort tid, det er en av de kreftformene hvor det fortsatt er mye uløst med hensyn til behandling, og det kan derfor være vanskelig å gå inn på de psykologiske symptomene og lidelsene.

I studien til Wong et al. (2018, s. 323) beskrev pasienter det å få diagnosen pankreaskreft som å bli truffet av en bølge av depresjoner, og dette ble videre etterfulgt av sinne. De satte spørsmålstegn ved hvorfor meg? Hva har jeg gjort for å fortjene dette? En pasient i studien beskrev det slik:

The 'why me came' on really strong...I couldn't shake that. This has been thrown at me. I did nothing to de-serve it...I never smoked, I don't drink, I was health conscious, I'm not diabetic. I went through all of the risk factors and had none of them.

Jeg tror en av årsakene til at pasienter kan tenke slik er at man vet ikke årsaken til at noen får denne kreftformen. Som tidligere nevnt vet man om kun noen risikofaktorer som er forbundet med den slik som røyking, diabetes, mutasjon i PRSS1-genet, og de som har blodgruppe A, B og AB (Buanes, 2018, s. 234). Det kan da oppleves som urettferdig at man er en av de uheldig som blir rammet. Det helsepersonell kan lære fra denne studien er at det alt for raskt ble satt fokus på at helsen til pasienter kom til å gå nedover, de måtte skrive testament og fullmakt. Tidlig fokus på dette bidro til at pasienter opplevde det som at legen ga dem opp, og videre forsterket deres oppfatning om at pankreaskreft var deres dødsdom (Wong et al., 2018, s. 321-326).

Derfor må en selvfølgelig vurdere hver enkelt situasjon, men funnet i studien kan vise til at det er behov for å dele opp slik informasjon, at man gir informasjonen litt etter litt. Dette for at det ikke skal bli for overveldende for pasienter å ta innover seg. En måte å løse dette på er å gi informasjonen både skriftlig og muntlig. Erfaringsmessig har jeg opplevd at det er lurt å be pasienter skrive ned spørsmål som de ønsker å stille i møte med helsepersonell. Eksempel på dette er pasienter som før legevisitt har mange spørsmål, men under selve legevisitten glemmer de mange av spørsmålene de egentlig hadde. Det kan da være lurt å ha noen spørsmål klare slik at pasienten får spurt om det de sitter inne med.

### 4.3 Risikofaktorer for at pasienter begår selvmord

Forskningen viser til at det å få en alvorlig somatisk sykdom slik som pankreaskreft kan føre til en økt risiko for selvmord. Dette skrev jeg om i kapittel 3.5. Det som skiller selvmord hos denne pasientgruppen fra andre typer selvmord er at det er en pasientgruppe som tilfeldigvis har havnet i denne situasjonen. Det kan tenkes at selvmordet aldri hadde skjedd hvis pasienten ikke fikk pankreaskreft. Fang et al. (2012, s. 1310) viser at det er en spesielt forhøyet risiko for død av selvmord eller kardiovaskulær årsak for krefttyper med dårlig prognose. En annen studie som bekrefter at det er en forhøyet risiko for selvmord ved krefttyper med alvorlig prognose er studien til Yyssoki et al. (2015, s. 287-288). De kom frem til at risikofaktorer for selvmord var: pasienter som var menn, kreft som ble diagnostisert sent og hadde spredd seg, kreft i lunger, sentralnervesystemet, spiserøret, lever, pankreas og pasienter med affektive lidelser. En studie som bare tar for seg pankreaspasienter og bekrefter at det er forhøyet risiko for selvmord er studien til Turaga et al. (2011, s. 642-643) som konkluderte med at menn med pankreaskreft hadde tilnærmet 11 ganger så høy risiko for å begå selvmord sammenlignet med den generelle populasjonen. Pasienter som undergikk et operativt inngrep hadde en høyere sannsynlighet for å begå selvmord spesielt i den tidlige postoperative fasen. Andre risikofaktorer identifisert var menn som er isolert, har en historie med rusmisbruk, depresjon, og tidligere selvmordsforsøk (Greenberg, 2011, s. 448).

Vi ser her at det er mange fellestrekk for risikofaktorer for selvmord etter diagnostisering av kreft. Dette er kunnskap som kan anvendes i kreftomsorgen ved at man er oppmerksom på pasienter som har risikofaktorene beskrevet ovenfor. For å ivareta denne pasientgruppen må helsepersonell regelmessig følge med på den psykiske helsen til pasienter spesielt de første månedene etter diagnosetidspunkt (Greenberg, 2011, s. 488).

Det at median alder ved diagnostisering av pankreaskreft i Norge er 72 år (Cancer Registry of Norway, 2018, s. 17) betyr at helsepersonell må være ekstra oppmerksom ovenfor pasienter med pankreaskreft, da eldre med fysisk sykdommer har en hyppigere forekomst av selvmord. Et annet risikomoment er pasienter som blir rammet av fysisk og psykisk sykdom rett etter hverandre (Qin, 2017). Dette er kunnskap jeg kan anvende som fremtidig kreftsykepleier. Hvis jeg får ansvar for en enslig mannlig pasient i 70 årene som nettopp har fått diagnose pankreaskreft, har en historie med tidligere rusmisbruk, angst og depresjon må alarmen gå. Denne pasienten har en økt risiko for selvmord. Jeg kan heller ikke anta at pasienten vil ta opp

eller gi beskjed om hvordan han har det. Erfaringsmessig er det vanskelig å se at noen sliter med depresjon, angst eller selvmordstanker da jeg har erfart at mange kan skjule dette godt for omverden. Som skrevet tidligere er det derfor viktig å spørre pasienter hvordan de egentlig har det.

Pasienter som ønsker å dø før den naturlige sykdoms progresjonen kjenner ofte på håpløshet og har depressive lidelser. Pasienter kan være klinisk deprimert, men dette kan bli oversett av helsepersonell, dette fordi man ser på det som en naturlig reaksjon at pasienter er nedstemt som følge av kreftdiagnosen (Greenberg, 2011, s.447). Dette er kunnskap jeg kan anvende i praksis, da jeg kjenner meg igjen ved at det er lett for at en tenker at pasienters plager slik som tap av matlyst, økt søvnbehov, lite initiativ skyldes behandlingen og alt rundt det å få kreftdiagnosen. Denne tankegangen kan føre til at pasienter ikke får oppfølging av sin depresjon utviklet etter kreftdiagnosen og i ytterste konsekvens tar pasienten livet sitt som følge av en ubehandlet depresjon.

#### **4.4 Bistand til pankreaskreftpasienter**

Forskningen diskutert ovenfor viser til at mange pankreaskreftpasienter har det svært tungt etter diagnosetidspunkt. Derfor må helsepersonell ved diagnosetidspunkt vise omsorg og støtte overfor pasienten, og en måte og gjøre dette på er å bidra med praktisk hjelp og gi informasjon (Skants, 2014, s. 88-92). Erfaringsbasert eksempel på dette er at man kan hjelpe pasienter med å danne et nettverk rundt seg. Med dette menes å henvise pasienten til kreftkoordinator i kommunen, sosionom, ergoterapeut, fysioterapeut og psykiatrisk sykepleier. Dette fordi mange pasienter er i perioder hjemme under behandling. Det kan videre i samråd med pasienten utarbeides en individuell plan hvor pasienten setter opp konkrete mål. Denne gir pasienten oversikt over avtaler og hvem man kan henvende seg til ut ifra ulike problemstillinger.

Jeg har selv erfart situasjoner hvor jeg opplever at jeg ikke vet hva jeg skal si eller gjøre. Det enkleste er å trekke seg vekk fra situasjonen siden jeg er av den oppfatning at det er ikke noe jeg kan si eller gjør for å hjelpe pasienten. Dette er en tankegang som motbevises av Skants (2014, s. 88-92). Han skriver at man ikke alltid må vite hva som er best å si eller gjøre i vanskelige situasjoner, og det kan være til stor hjelp å bare stå i situasjon sammen med

pasienten. Veien videre for å kunne bistå pasienter med pankreaskreft er å støtte opp under deres psykiske helse. Forskning viser at det er blitt identifisert flere utfordringer knyttet opp mot nettopp dette. En forklaring på at psykiske lidelser ikke blir fanget opp kan være at symptomene kan overlappe hverandre. Med dette menes det at symptomer på depresjon slik som tap av energi, fatigue, redusert appetitt og forstyrret søvn kan ses på som bivirkninger av kreftdiagnosen og behandlingen (House, 1988; Chochinov, 2011, referert i Vyssoki et al., 2015, s. 287-288).

Dette bekrefter også Loge og Ekeberg (2018, s. 468) som skriver at en del leger tror pasientens plager kan forklares med at pasienten er alvorlig syk noe som kan føre til at psykiske lidelser utviklet etter kreftdiagnose kan bli oversett. Jeg tror en annen årsak og forklaring kan være at mange opplever at psykisk helse er et vanskelig tema å ta opp både for pasienter og helsepersonell. Momentene beskrevet ovenfor krever at helsepersonell undersøker muligheten for mulig psykiatrisk komorbiditet, og et verktøy som da være behjelpelig er ESAS (Loge & Ekeberg, 2018, s. 464). Dette er et verktøy jeg selv har erfart å bruke sammen med pasienter. Erfaringsmessig krever det at man har tid til å sette seg ned med pasienten og gå igjennom skjemaet systematisk. Når en pasient scorer høyt på enten depresjon eller angst, har jeg opplevd at det åpner for videre samtale rundt temaet. For at dette verktøyet skal ha en nytteverdi kreves det at helsepersonell følger opp funnene av undersøkelsen. Dette innebærer at man setter i gang tiltak og kontinuerlig vurderer tiltak iverksatt. Eksempler på tiltak kan være medikamenter, henvisning til enten psykolog eller psykiatrisk sykepleier. Min erfaring er at mange pasienter også hadde nytte av å snakke med presten på sykehuset. Presten tok seg tid til å sette seg ned med pasienten, snakket med de om hva som var viktig for de og hadde oppfølgingssamtaler.

Dette overnevnte bekreftes også av Helsedirektoratet (2015, s. 18-19) som skriver at en høy skår på enten depresjon eller angst kan være en innfallsvinkel for å stille åpne spørsmål til pasienten. Det er da videre opp til pasienten om en ønsker å snakke om det eller ikke. Psykiske symptomer som kommer til uttrykk ved bruk av ESAS skal føre til vurdering av behandlingsmuligheter samt diagnostisk konklusjon. Erfaringsmessig er en svakhet med dette verktøyet at det krever at helsepersonell bruker verktøyet på eget initiativ. Det kan derfor føre til at det blir lite brukt hvis det er travelt på avdelingen, og hvis en ansatt føler seg usikker på hvordan man bruker verktøyet.



Forskning på å identifisere psykiske plager og risiko for selvmord har ført til at det har blitt utarbeidet flere internasjonale retningslinjer for å øke bevisstheten til helsepersonell om hvordan man skal gå frem for å identifisere akkurat dette (Anderson et al., 2014, referert i Granek et al., 2018, s. 1735). På tross av dette viser forskning at helsepersonell ofte mislykkes med å identifisere psykiske plager hos kreftpasienter, og det er et stort gap mellom hva pasientene har behov for når det gjelder psykososial støtte og hva de i realiteten får av behandling for dette (Gouveia et al., 2015, referet i Granek et al., 2018, s. 1735).

Forskning viser at årsaken til at helsepersonell ofte mislykkes med å identifisere momentene beskrevet ovenfor kan forklares med at mange gir uttrykk for at de ikke har fått god nok opplæring til å bruke de forskjellige screeningverktøyene. Flere pasienter opplever at det er de selv som må ta opp tema knyttet til psykisk helse for at helsepersonell skal bli oppmerksom på dette og iverksette tiltak. Andre årsaker som trekkes frem som hindrer ivaretagelse av psykisk helse er at helsepersonell opplever at de ikke har tid, det er vanskelig å ha fokus på både det somatiske og psykiske. Videre gir flere uttrykk for at de mener at de ikke har nok kunnskap om psykiske lidelser, og er redd for at de ikke skal klare å ivareta pasienten hvis de tar opp tematikken (Absolom et al., 2011, s. 605). Dette bekreftes også av Granek et al. (2018, s. 1735) da de kom frem til at barrieren som stod i veien for å ta tak i psykiske plager hos kreftpasienter var: mangel på tid, begrensede psykososiale ressurser, mangel på protokoll og til slutt pasienters motvilje.

Dette er begrunnelser jeg kan kjenne meg igjen i fra praksis på sykehus. En ser her noen av årsakene til at man ikke klarer å bistå pankreaskreftpasienter optimalt. Dette går både på individnivå, men også på et overordnet nivå. Det er utfordrende å gå inn i samtaler hvis en opplever at en ikke strekker til og ikke vet hvordan en kan bidra til å hjelpe pasienten. Videre når det er svært travelt på en sengepost kan det være lett å få fokus på alt det praktiske som må ordnes rundt pasienten, og rett og slett ikke ha tid til å sette seg ned med pasienten og gå inn på hvordan de egentlig har det. Sist, men ikke minst, kan man tro at pasienten har det bra siden de ikke gir uttrykk for følelser og tanker. En kan videre tenke at det er andre på avdelingen som er bedre på å adressere tematikken. Forskning viser til at gjenkjenning av emosjonelt stress hos kreftpasienter blir sett på som et ansvar som ligger hos hele krefteamet, men spesielt hos spesialsykepleierne (Absolom et al., 2011, s. 601).

For å se det fra et overordnet nivå ligger ansvaret på avdelingsleder og sett i det store bilde styrt av økonomi. Personalet på avdelingen må få tid til å bidra til å ivareta hele pasienten, og da må bemanningen være tilstrekkelig. Videre må leder sørge for at personalet får god nok opplæring på de ulike screeningverktøyene for å identifisere psykiske lidelser.

Fokus på psykisk helse er sentralt for å kunne bidra til å ivareta hele pasienten. En studie som så på viktigheten av at pankreaskreftpasienter var fornøyd med kvaliteten av helsetjenesten som ble utført viste til at den mediane overlevelsen for pasienter som var helt fornøyd var 8.6 måneder, og for pasienter som ikke var fornøyd var den mediane overlevelsen 6.2 måneder (Gupa et al., 2012, s. 768-771). Dette kan forklares med at emosjonelt stress slik som angst og depresjon hos kreftpasienter reduserer livskvaliteten, og negativt påvirker etterlevelse av den medisinske behandling (DiMatteo et al., 2000; Greer et al., 2008, referert i Liden et al., 2012, s. 343). Når det har blitt identifisert at pasienter har psykiske symptomer eller lidelser kan et mildt sedativum, tilrettelagte samtaler og oppfølgingssamtaler var symptomreducerende. (Helsedirektoratet, 2015, s. 18-19).

## 5 Konklusjon

I denne oppgaven har en sett på hvilke psykiske symptomer som kan melde seg ved diagnostisering av pankreaskreft og hvordan helsepersonell kan bistå den rammede. Det har gjennom litteraturstudie vært et gjennomgående funn at det å få diagnosen pankreaskreft fører til at mange pasienter går inn i en krise. Psykiske symptomer som kan komme til uttrykk er angst og depresjon, dette er normalt, men helsepersonell må være klar over at mange pasienter står i fare for at dette kan utvikle seg til psykiske lidelser. I ytterste konsekvens begår noen pasienter selvmord som følge av pankreaskreftdiagnosen. Faren for å begå selvmord er spesielt forhøyet den første tiden etter diagnosetidspunkt, dette fordi det er en ekstremt belastende periode for pasienter. Risikofaktorer identifisert er eldre enslig menn, tidligere historie med enten rusmisbruk, depresjon eller tidligere selvmordsforsøk.

Et annet funn i denne litteraturgjennomgangen er barrierene helsepersonell står ovenfor som hindrer dem i å best bistå denne pasientgruppen. Helsepersonell gir uttrykk for at de opplever at de ikke har tid, at de har for lite kunnskap, og at det er vanskelig å ha fokus på både det somatiske og det psykiske og at det er mangelfull opplæring på de ulike screeningverktøyene. Dette krever mer tid og at opplæringen blant helsepersonell styrkes.

Måten helsepersonell best kan bistå denne pasientgruppen på er å kartlegge pasienters tidligere sykehistorie, herunder om det har forekommet psykiske lidelser før kreftdiagnosen. Dette fordi det er vist at pasienter som har vært deprimert før kreftdiagnosen har en høyere risiko for å utvikle dette etter at diagnosen er stilt. Som helsepersonell trenger man ikke alltid å vite hva som er best å si eller gjøre. Det å bare stå i situasjonen sammen med pasienten kan være til god hjelp. Et viktig kartleggingsverktøy av psykisk helse er screeningverktøyet ESAS. Dette verktøyet kan åpne til samtale med pasienten om hvordan de har det. Psykiske symptomer som kommer til uttrykk ved bruk av ESAS skal føre til vurdering av behandlingsmuligheter samt diagnostisk konklusjon. Det må på et overordnet nivå tilrettelegges slik at sykehuspersonalet opplever at de har tid og kunnskap til å ivareta psykisk helse hos pankreaskreftpasienter.

## 6 Referanser

Abelsom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, K., Liu, A., Sharp, M., ... Velikova, G. (2011). The detection and management of emotional distress in cancer patients: The views of health-care professionals. *Psycho-Oncology*, 20(6), 601-608. <https://doi.org/10.1002/pon.1916>

Boyd, A. D., Brown, D., Henrickson, C., Hampton, J., Zhu, B., Almani, F., ... Riba, M. (2012). Screening for depression, sleep-related disturbances, and anxiety in patients with adenocarcinoma of the pancreas: a preliminary study. *The Scientific World Journal*, 2012;2012:650707,1-6. <http://dx.doi.org/10.1100/2012/650707>

Buanes, T. (2018). Svulster i bukspyttkjertel, lever og galleveier. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5.utg., s. 234-236). Oslo: Gyldendal.

Cancer Registry of Norway. (2018). *Cancer in Norway 2017: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway* (ISSN: 0806-3621). Hentet fra: [https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreft\\_i\\_Norge/](https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreft_i_Norge/)

Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Oslo: Gyldendal.

Falk, B. (2016). *Å være der du er* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Fang, F., Fall, K., Mittleman, M. A., Sparén, P., Ye, W., Adami, H. O., & Valdimarsdóttir, U. (2012). Suicide and cardiovascular death after a cancer diagnosis. *New England Journal of Medicine*, 366(14), 1310-1318. doi: 10.1056/NEJMoa1110307

Gupta, D., Markman, M., Rodeghier, M., & Lis, C. G. (2012). The relationship between patient satisfaction with service quality and survival in pancreatic cancer. *Patient Preference and Adherence*, 6, 765-772. doi: 10.2147/PPA.S37900

Granek, L., Nakash, O., Ben-David, M., Shapira, S., & Ariad, S. (2018). Oncologists' Treatment Responses to Mental Health Distress in Their Cancer Patients. *Qualitative Health Research*, 28(11), 1735-1745. <https://doi.org/10.1177/1049732318786479>

Greenberg, D. B. (2011). The signal of suicide rates seen from a distance in patients with pancreatic cancer. *Cancer*, 117(3), 446-448. <https://doi.org/10.1002/cncr.25419>

Helse Bergen, kompetansesenteret for lindrende behandling. (2018, 1.september). ESAS symptomregistrering. Hentet fra: <https://helse-bergen.no/kompetansesenter-i-lindrande-behandling/palliasjon-verktoy-for-helsepersonell/esas-symptomregistrering>

Helsebiblioteket. (u.å). Litteratursøk. Hentet fra 20. februar 2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok>

Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (IS-2285). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>

Kreftlex. (2019). Kreft i bukspyttkjertel. Hentet fra: <https://kreftlex.no/bukspyttkjertel>

Kreftregisteret. (2019, 11. mars). Fakta om kreft. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>

Linden, W., Vodermaier, A., MacKenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*, 141(2-3), 343-351. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025>

Loge, J. H. & Ekeberg, Ø. (2018). Psykiske og psykiatriske aspekter ved kreftsykdom. I E. Schlichting & E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5.utg., s. 454-464). Oslo: Gyldendal.

Norsk Helseinformatikk.(2018, 27. juli). Kreft i bukspyttkjertelen. Hentet fra: <https://nhi.no/sykdommer/kreft/magetarm-kreft/bukspyttkjertelkreft/>

Qin, P. (2017). Selvmordsrisiko hos personer med somatiske lidelser. *Suicidologi*, 22(1).

Reitan, A. M. (2107). Klinisk kommunikasjon. I A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient-utfordring-handling* (4.utg., s. 113-166). Oslo: Cappelen Damm.

Skants, P. (2014). *Omsorg i krise* (2.utg.). Oslo: Gyldendal.

Tang, C. C., Von Ah, D., & Fulton, J. S. (2018). The symptom experience of patients with advanced pancreatic Cancer: an integrative review. *Cancer Nursing*, 41(1), 33-44. doi: 10.1097/NCC.0000000000000463

Turaga, K. K., Malafa, M. P., Jacobsen, P. B., Schell, M. J., & Sarr, M. G. (2011). Suicide in patients with pancreatic cancer. *Cancer*, 117(3), 642-647. <https://doi.org/10.1002/cncr.25428>

Vyssoki, B., Gleiss, A., Rockett, I. R., Hackl, M., Leitner, B., Sonneck, G., & Kapusta, N. D. (2015). Suicide among 915,303 Austrian cancer patients: who is at risk?. *Journal of Affective Disorders*, 175, 287-291. doi: 10.1016/j.jad.2015.01.028

Wong, S. S., George, T. J., Godfrey, M., Le, J., & Pereira, D. B. (2018). Using photography to explore psychological distress in patients with pancreatic cancer and their caregivers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 27(1), 321-328. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4330-y>

## Vedlegg 1 Edmonton Symptom Assessment system

### Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
Ingen slapphet (slapphet = mangel på krefter)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
Ingen døsighet (døsighet = å føle seg søvnig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsighet
Ingen kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
Ingen depresjon (depresjon = å føle seg nedstemt)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
Ingen angst (angst = å føle seg urolig)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
Best tenkelig velvære (velvære = hvordan du har det, alt tatt i betraktning)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____


Pasientens navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Tidspunkt: \_\_\_\_\_

Fylt ut av (sett ett kryss):

- ☐ Pasient
- ☐ Pårørende
- ☐ Helsepersonell
- ☐ Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

		SØKEHISTORIKK
---	--	---------------

**Problemstilling:**

*Hvilke psykiske symptomer melder seg ved diagnostisering av pankreaskreft, og hva trenger pasienten bistand til?*

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste (fyll ut etter behov, kommenter gjerne kombinasjonene)
CINAHL	1	Depression OR Anxiety OR Suicide	129,327	OR alt for å utvidet søket
	2	OR emotional distress	131,585	
	3	Pancreatic cancer	5,521	
	4	Pancreatic cancer AND emotional distress AND suicide AND anxiety AND emotional stress	42	<p>Funn: (Turaga et al., 2011) « Suicide in patients with pancreatic cancer »</p> <p>(Boyd et al., 2012) « Screening for depression, sleeprelated disturbances, and anxiety in patients with adenocarcinoma of the pancreas: a preliminary study ».</p> <p>(Tang et al., 2018) « The symptom experience of patients with advanced pancreatic cancer: An integrative review ».</p>



				(Greenberg, 2011) « The signal of suicide rates seen from a distance in patients with pancreatic cancer ».
	1	Pancreatic cancer	5,521	
	2	Narrative	32,176	Søkte dette ordet for å få med pasient fortellinger
	3	Pancreatic cancer AND narrative	14	<u>Funn:</u> (Wong et al., 2018) « Using photography to explore psychological distress in patients with pancreatic cancer and their caregivers ».
	1	Anxiety AND Depression AND Cancer diagnosis	158	<u>Funn:</u> (Liden et al., 2012) « Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender and age ».
PubMed	1	Emotional distress	9811	
	2	Treatment	3053723	
	3	Oncologists	661	
	4	Emotional distress AND treatment AND Oncologists	31	<u>Funn:</u> (Granek et al., 2018) « Oncologists treatment responses to health distress in their cancer patients ».
Referansesøk				<u>Funn:</u> (Abelsom et al., 2011) « The detection and management of emotional distress in cancer patients: the views of health-care professionals ».  (Fang et al., 2012) « Suicide and

				cardiovascular death after a cancer diagnosis ».  (Gupta et al., 2012) « The relationship between patient satisfaction with service quality and survival in pancreatic cancer ».
Google Scholar	1	Tilfeldig søk på: risk of suicide cancer	Første artikkel som dukket opp	<u>Funn:</u> (Vyssoki et al., 2015) « Suicide among 915,303 Austrian cancer patients: Who is at risk? ».